

De overstap naar het Catharinaziekenhuis

Dinsdag 6 november

Ik voel me ontzettend raar. Ik heb de hele nacht niet geslapen en ben toch niet moe. De onrust is weg, ik kan niet huilen en voel me vreemd genoeg redelijk goed. Vanmorgen ben ik rustig naar het ziekenhuis gereden voor de leverecho. De radioloog is niet erg spraakzaam, maar wel aardig. Gelukkig vindt hij het niet nodig me te laten wachten op de uitslag. Heerlijk nieuws. Het eerste goede nieuws deze maand. De lever is **SCHOON!** En dan komen de tranen. Vreemd dat je pas overloopt als je goed nieuws krijgt. Maar ik ben superblij. Nu nog de botscan en de longfoto's. De longfoto's zullen nu wel vol rokersvlekken zitten... Ik lijk tegenwoordig wel een kettingroker. Het boeit me ook allemaal even niet. Ik bel meteen Laurens en de kinderen met de goede uitslag. Die zijn ook wel toe aan een positief bericht. Lekker! En nu op naar morgen, de botscan.

Woensdag 7 november

Vannacht heb ik heerlijk geslapen. Om half negen naar bed gegaan en geslapen tot half 9. De klok rond! Ongelooflijk wat goed nieuws je een rust geeft. Ik was zo blij gisteren dat de lever schoon is. Vandaag moet ik eerst naar de huisarts voor een evaluatie en vanmiddag naar het ziekenhuis voor de botscan. Bij de huisarts vraag ik of hij even kan nakijken wanneer ik precies in het ziekenhuis ben geweest een paar jaar geleden. Ik herinner me dat ik toen op precies dezelfde plek een knobbeltje voelde. Omdat we toen nog in ons vorige huis woonden ben ik toen elders voor onderzoek geweest. Er is toen ook een foto en een echo gemaakt. De echo toentertijd liet ook een knobbeltje zien. Maar ik hoefde me daar niet druk om te maken. De uitslag zou naar de huisarts worden gestuurd. Na even zoeken vind de dokter de gegevens, het ging over 2002. En wat schetst mijn verbazing? Het ziekenhuis heeft mijn toenmalige huisarts een brief geschreven dat ze een controleonderzoek van het knobbeltje noodzakelijk vonden. Indien het zou veranderen van vorm, moest er een biopsie worden gedaan. Mijn contact met die huisarts was nooit heel goed. Bij hem zat altijd alles 'tussen de oren'. Dit maakt me razend! Ik loop dus al vanaf 2002 met een verdacht knobbeltje in mijn borst! Als er toen meer onderzoek was verricht had ik nu misschien geen uitzaaiingen. Woest ben ik. Maar wat doe je er aan? Vijf jaar loop ik hier dus al mee rond!

Vanmiddag word ik gebeld door iemand van het patiënten service bureau dat ze al mijn gegevens hebben verzameld. De mevrouw had zo met me te doen toen ik om mijn dossier vroeg, dat ze besloten had het allemaal bij elkaar te zoeken. Er zijn dus nog mensen die met ons begaan zijn. Vanmiddag als ik toch in het ziekenhuis ben, kan ik meteen mijn gegevens meenemen. Jippie!

De botscan stelt niet veel voor, behalve dan dat je stil moet blijven liggen. Dat is heel moeilijk voor mij. Ik krijg altijd overal jeuk en moet hoesten als het niet mag. Maar het is gelukt. Nu heb ik denk ik alle onderzoeken wel gehad. Ik ben er nu ook helemaal klaar mee. Nu even niets meer. Vrijdag nog naar Eindhoven en maandag de uitslag.

In mijn dossier lees ik vanavond dat mijn longen schoon zijn. Geweldig. Die uitslag had ik nog niet en ik had er eigenlijk niet op gerekend dat het al bekend zou zijn. Mijn dag kan niet meer stuk. Heerlijk, een schone lever en schone longen. Hoe is het mogelijk met al mijn roken?

Vanavond lees ik in het borstkankerboek, dat vandaag bezorgd is. Ik wil vrijdag alles weten zodat ik veel vragen kan stellen in Eindhoven. Vanaf nu regel ik het weer zelf!

Voor ik naar bed ga kijk ik nog even de berichtjes op het forum na. Dat doet altijd weer goed. Een van mijn lotgenootjes schrijft een paar regels uit een gedichtje dat ze tegenkwam:

'Langzaam hervind ik het vertrouwen in mijn geschonden, onveilige lichaam. Hopend dat de draad die ik oppak niet alsnog breekt'...

Bij het lezen hiervan barst ik in tranen uit. Dit is zo precies wat ik voel. Het verraad van mijn lijf, het onveilige gevoel, de enorme angst dat een positief bericht gevolgd zal worden door een negatief bericht. Maar bovenal raakt me de eenzaamheid die hier uit spreekt. Een gevoel dat altijd zo zal blijven. Mijn leven zal nooit meer hetzelfde zijn. Voor altijd kanker! Ik val huilend in slaap.

Vrijdag 9 november

Vandaag is het gesprek in Eindhoven. Ik kijk er naar uit. Verwacht er heel veel van. Maar ik ben ook wantrouwig. Zullen ze hier wel tijd voor me hebben? Zullen ze me hier wel serieus nemen en mijn wensen respecteren? Laurens en ik zijn een uur te vroeg in het ziekenhuis. Ik heb me vergist in de tijd. En dan eindelijk het gesprek. De gegevens uit mijn ziekenhuis zijn niet opgestuurd ondanks het verzoek van de oncoloog uit Eindhoven. Gelukkig heb ik zelf mijn dossier meegenomen. Er volgt een gesprek van ruim een uur waarin alles besproken wordt over de operatie, bestraling, chemo- en hormoontherapie. Ik ben dik tevreden. Ik ben gerust gesteld, voel weer vertrouwen. Ik besluit direct de definitieve overstap te maken naar dit ziekenhuis, het Catharinaziekenhuis.

De weg van vooronderzoeken tot uitslag was een lange donkere tunnel vol verdriet en onzekerheid, waarin paniek en angst werden afgewisseld door een totaal verlaten gevoel, machteloosheid en woede. De angst om dood te gaan voortdurend op de achtergrond. Afschuwelijke vragen zoals 'zijn we wel goed verzekerd', 'hoe moet mijn afscheid er uit zien', 'welke muziek moet er gedraaid worden', speelden constant door mijn hoofd. Ook dankbare gevoelens overvielen mij in de maanden, naar mijn gezin, Laurens heel speciaal, mijn dierbare vrienden van de vrijwilligers en alle lieve bemoedigingen op het forum. Heel speciaal zijn de berichtjes en kaartjes die je ontvangt, net van diegenen waar je het niet van had verwacht. Helemaal warm word ik bij de gedachte hier aan.

En nu, na het gesprek in Eindhoven, zie ik eindelijk weer licht aan het einde van die tunnel. Een goed gesprek, een duidelijk gesprek. Er was tijd en ruimte voor alles wat me bezig houdt. Het vertrouwen dat ik kwijt was, in mezelf, de medici, in het leven, doet een voorzichtige poging terug te komen in mijn onzekere bestaan. Nieuwe energie neemt bezit van mijn lijf en mijn gedachten. 'Luctor et emergo', ik worstel en kom boven! Ik ga er vanaf nu weer tegenaan. Ik heb hernieuwde kracht, heb vertrouwen in het team van Eindhoven, heb weer vertrouwen in genezing. Een opgewonden gevoel overvalt me. Ik lijk wel een kind dat met spanning de komst van Sinterklaas afwacht. Ik wil nu alles zo snel mogelijk. Ik tel bijna de weken/maanden af dat ik weer 'kankervrij' zal zijn.

Maar ik begin ook nerveus te worden voor alles wat me nog te wachten staat. Zal ik de behandelingen die nodig zijn wel aankunnen of zal mijn lijf me opnieuw in de steek laten? Hoe ziek zal ik er van worden en heb ik genoeg energie voor het hele traject?

Zaterdag 10 november

Vanmorgen heb ik heel dapper mijn wilde bos krullen laten veranderen in een pittig kort kopje. Dan is de overgang naar kaal straks niet zo groot. Eindelijk heb ik weer de regie over mijn leven hervonden. Hoe lang en zwaar dit traject ook zal worden, ik ga het redden!!! Inmiddels weet ik duidelijk wat ik wil. Een amputatie van mijn 'foute' borst, met indien mogelijk, gelijktijdige reconstructie van eigen weefsel. Die beslissing voelt goed, daar ga ik voor! De komende week heb ik nog een gesprek met de chirurgoncoloog, die me dan ook nog eens alles uit zal leggen. En

maandag ga ik in mijn huidige ziekenhuis vertellen dat ik overstap naar Eindhoven. Dat vind ik heel erg lastig, maar ik zie dat op dit moment als mijn laatste struikelblok!

Maandag 12 november

Vandaag ga ik naar het ziekenhuis om te zeggen dat ik overstap naar het Catharinaziekenhuis. Dat is inderdaad niet gemakkelijk, maar onze zoon Dane is bij me en heeft beloofd met te helpen als het moeilijk wordt. De uitslagen van de longen, lever en botten had ik officieel nog te goed: ze zijn allemaal schoon! Hoera.

Als ik aangeef dat ik definitief de overstap naar Eindhoven zal maken, vertel ik hoeveel er mis is gegaan en dat ik daardoor mijn vertrouwen helemaal kwijt ben. De dokter heeft hier begrip voor maar vind het ook jammer dat ik hem geen kans meer geef. Alles wat ik nu in Eindhoven ga doen, was hier toch ook mogelijk geweest? Ja, nu, achteraf! Ik besluit maar niet meer in discussie te gaan en bedank hem voor de moeite. Hij wenst me succes in Eindhoven en dat was het! Klaar, hoofdstuk afgesloten. Ik ben reuze opgelucht dat dit moeilijke gesprek voorbij is.

Vanmiddag heeft het Catharinaziekenhuis gebeld dat ik morgenmiddag al terecht kan. Heel erg fijn dat ik niet langer hoef te wachten. Ik kijk er naar uit.

Dinsdag 13 november

Vandaag heb ik een gesprek met de chirurgoncoloog. Een bijzonder aardige vrouw die heel duidelijk is in het uiteenzetten van mijn behandelplan. De tumor is te groot voor een borst besparende operatie, dus het wordt uiteindelijk toch nog een amputatie. Zelf had ik al een beetje die keuze gemaakt, maar besloten het van haar advies af te laten hangen. Een gelijktijdige reconstructie kan wel, maar dat vind ze niet raadzaam vanwege de zware chemotherapie die ik nog moet krijgen. Je ziet dan vaak dat het nieuwe weefsel afgestoten wordt en dan moet alles weer opnieuw. En dan is er ook nog een wachttijd van drie maanden en dat zou te lang gaan duren. Daar moet ik dus even geduld mee hebben. Ik krijg wel al volgende week een afspraak met de plastisch chirurg, zodat ik meteen op de wachtlijst gezet kan worden. Ik heb een goed gevoel over alles wat ze me verteld. Ook het gesprek hierna met de anesthesist is heel duidelijk. Al mijn kwaaltjes worden besproken en ze houden overal rekening mee. Voor de ingreep zal ik ongeveer 5 dagen worden opgenomen en dat is te overzien. Ik ben blij dat nu eindelijk alles loopt. Misschien word ik 23 november al geopereerd en anders 30 november. Dan heb ik nog even de tijd om thuis van alles te regelen. Misschien kan ik al wat mutsen breien voor mijn kale koppie straks. Vanaf nu probeer ik niet meer te roken, dus ik moet iets anders te doen hebben!

Maandag 19 november

Ik begin nu erg onrustig te worden. Ik ben klaar voor het traject. Vanmorgen heb ik nog even naar Eindhoven gebeld of er al een datum bekend is. Volgens de planning is dat aankomende vrijdag 23 november. Maar dat is nog niet definitief. Als het door gaat krijg ik dinsdag of woensdag een bevestiging. Nu weet ik het dus nog niet zeker. Ik hoop maar dat het door gaat, dan heb ik dat gehad. Als ik op de kalender kijk, zie ik dat ik al bijna 7 weken in de molen zit, of moet ik 'pas' zeggen? Ongelooflijk dat ik die tijd heb om gekregen. De dagen duren tegenwoordig erg lang. Het wachten valt zwaar. De gedachte dat mijn borst er volgende week niet meer is, is heel raar. Een tijd lang heb ik gedacht, als hij er maar af is, dan is de kanker weg. Maar nu vind ik het ook een enge gedachte. Het is zo onomkeerbaar. Maar ja, een keuze heb ik niet echt. Gelukkig heb ik nog veel te doen deze week...